

# Patterns and pathways

Citation for published version (APA):

Janssen, N. (2019). *Patterns and pathways: Indicators for potential improvements of dementia care*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Gildeprint Drukkerijen. <https://doi.org/10.26481/dis.20191115nj>

**Document status and date:**

Published: 15/11/2019

**DOI:**

[10.26481/dis.20191115nj](https://doi.org/10.26481/dis.20191115nj)

**Document Version:**

Publisher's PDF, also known as Version of record

**Please check the document version of this publication:**

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

**General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

**Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Summary

Care needs in people with dementia are likely to increase over time. In the milder stage of dementia, these care needs are often met by the spouse, partner or family member; also called informal care. Formal care (like day care) is often needed to ensure that the person with dementia can live at home as long as possible. It is therefore critical to improve the understanding of access to care, care needs and use and factors associated with this use. On the one hand, this could lead to more efficient care use and on the other, lead to an improvement in quality of life (QoL). Both which are important outcomes in care and research. The overarching aim of this thesis is to identify indicators for potential improvements of dementia care by performing multiple (explorative) studies in people with and without dementia. These studies aim at identifying profiles of care needs (**Chapter 2**), and untimely access to care in people with mild to moderate dementia (**Chapter 3**), care use (**Chapter 4**) and transitions between care types in people with subjective memory complaints, mild cognitive impairment (MCI) and dementia (**Chapter 5**), and furthermore examine the relation between cognitive functioning and health related QoL (HRQoL) and care costs in people without dementia (**Chapter 6**). The studies cover a larger part of the cognitive spectrum. With this, it is possible to already examine (in an early stage) the possible health economic gains in terms of care costs and HRQoL. In **Chapter 2** care needs of people with dementia were examined and from these needs, profiles were identified. Care needs were scored from the informal caregiver perspective and were related to domains such as daily activities and need for information. In total, 447 people with dementia and their informal caregivers who participated in the Actifcare study were included. Four profiles were identified. These profiles comprised a “no need” profile, a sub group which was characterized by a larger probability of having no need at all. In addition, two care need profiles were identified in which care needs did have a moderate to high probability of being met (through informal, formal or a combination of both). Last, one profile was characterized as having a moderate to high probability of having several needs unmet (the “unmet social need” profile). After identification of these profiles, it was examined which factors were associated with these profiles. Results did show that being in the “unmet social need” profile was associated with the informal caregiver experiencing a higher burden related to caregiving as compared

to the “no need” profile. In **Chapter 3** consequences, in terms of care costs and HRQoL, of untimely access to care were examined. This analysis was also part of the Actifcare study. Within one year, untimely access was related to experiencing a lower HRQoL. However, contrary as expected, care costs were not higher. In **Chapter 4**, care use combinations of 530 people with MCI and dementia who visited an academic memory clinic in the Netherlands were examined. A same methodological approach as used in Chapter 2 was applied, resulting in three service use classes or combinations. One combination was characterized by having a low probability of using any services (the “low user class”), one combination that showed a high probability of using informal care (the “informal care class”), and one combination showing a high probability of using informal and formal care (the “formal home care class”). Factors, such as not living together with the person with dementia and decreased daily functioning showed to be related with a higher likelihood of being in the “formal home care class”. **Chapter 5** can be seen as an extension of Chapter 4. In this Chapter, transitions between care use types within two years’ time were examined in 195 people with subjective memory complaints, MCI and dementia. Almost all participants with a baseline diagnosis of dementia used any form of care after two years. Care transitions were also observed for people with a baseline diagnosis of subjective memory complaints and MCI, although more frequent in people with a diagnosis of MCI. The last Chapter, **Chapter 6**, aimed at examining the relation between cognitive functioning and HRQoL and care costs in a Finnish population of people without dementia (1120). Results did show a relation between cognition and HRQoL if no other factors were taken into account. This association was diluted when factors such as depressive symptoms were taken into account. The general discussion, **Chapter 7**, discusses all studies as described in this thesis. Implications and recommendations are provided for future research and clinical practice. One of these research recommendations relates to the construction of a theoretical framework in which the relation between cognition and (HR)QoL can be examined. Ideally, such framework would encompass all factors that influence QoL, and offers possibilities to study possible interactions between those factors. One of the essential steps entails the validation in different populations (such as e.g. MCI). The studies as presented in this thesis could guide further research and therewith identified indicators for potential improvements of dementia care.

## Samenvatting

Mensen met dementie kennen een toenemende mate aan zorgbehoeften. Deze zorgbehoeften worden in de beginstadia van dementie vaak vervuld door de naaste of familielid; ook wel mantelzorg genoemd. Om ervoor te zorgen dat de persoon met dementie zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen is vaak ondersteuning van formele zorg nodig (bv. dagopvang of thuiszorg). Het is daarom van belang om de toegang tot zorg, zorgbehoeften, het zorggebruik en factoren die met dit zorggebruik samenhangen te onderzoeken en beter te begrijpen. Dit zou enerzijds tot een efficiëntere afstemming en gebruik van zorg kunnen leiden en anderzijds tot een verbetering van kwaliteit van leven, beiden een belangrijke focus van onderzoek en zorg. Het overkoepelende doel van dit proefschrift is om indicatoren voor potentiële verbeteringen van dementiezorg in kaart te brengen middels (voornamelijk) exploratieve studies bij zowel mensen met dementie als ook zonder dementie. Deze studies richten zich op het identificeren van zorgbehoeften profielen (**hoofdstuk 2**) en ontijdige toegang tot zorg bij mensen met milde tot matige dementie (**hoofdstuk 3**), zorggebruik (**hoofdstuk 4**) en transitie tussen types zorggebruik bij mensen met subjectieve geheugenklachten, een lichte cognitieve stoornis en dementie (**hoofdstuk 5**) en op de relatie tussen cognitief functioneren en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en zorgkosten in mensen zonder dementie (**hoofdstuk 6**). Hiermee omvatten de studies een groot deel van het cognitieve spectrum en kan al in een vroeg stadium gekeken worden welke mogelijke gezondheid economische winsten behaalt kunnen worden in de vorm van kwaliteit van leven en zorg. In **hoofdstuk 2** zijn zorgbehoeften van mensen met dementie in kaart gebracht en werden hieruit profielen geïdentificeerd. Zorgbehoeften werden gescoord vanuit het perspectief van de mantelzorger en hadden betrekking op zaken als dagelijkse activiteiten en behoefte aan informatie. In totaal werden 447 mensen met dementie en hun mantelzorgers die mee hadden gedaan aan de Europese Actifcare studie geïnccludeerd voor deze analyse. Vier profielen zijn geïdentificeerd. Deze profielen bestonden uit een zogenaamd “geen behoefte” profiel, een subgroep die naar grote waarschijnlijkheid geen zorgbehoeften had. Daarnaast, waren er twee profielen waarin zorgbehoeften hoogstwaarschijnlijk tegemoetgekomen zijn (zij het door informele, formele of een combinatie van beide). Tot slot was er een profiel dat zich kenmerkte door het hebben van behoeften die niet

tegemoetgekomen werden (“onvervulde sociale behoeften” profiel). Vervolgens werd gekeken welke factoren samenhangen met deze profielen. Het bleek dat bij participanten die tot het “onvervulde sociale behoeften” profiel behoorden, de mantelzorger ook meer stress en druk ervoer voor het zorgdragen vergeleken met het “geen behoefte” profiel. In **hoofdstuk 3** zijn de consequenties van ontijdige toegang tot zorg in kaart gebracht. Consequenties bestonden uit gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven en zorgkosten. Ook hiervoor werd data gebruikt van de Europese Actifcare studie. In de periode van een jaar tijd lieten de resultaten zien dat ontijdige toegang geassocieerd was met het hebben van een lagere gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven. Echter, in tegenstelling tot de verwachting, bleken zorgkosten niet hoger uit te vallen. In **hoofdstuk 4** werd zorggebruik bij 530 mensen met lichte cognitieve geheugenklachten en dementie onderzocht die waren gezien in een academische geheugenpoli in Nederland. Het doel was om zogenaamde combinaties of subgroepen van informele en formele zorggebruik typen te vinden. Met behulp van dezelfde analyse methode als in hoofdstuk 2 werden drie subgroepen of combinaties geïdentificeerd. Eén combinatie kenmerkte zich door geen tot nauwelijks gebruik van zorg (de “lage zorggebruik klasse”), één door vooral gebruik te maken van informele zorg (“informele zorg klasse”) en de laatste combinatie was zowel formele (thuiszorg) en informele zorg (“formele thuiszorg klasse”). Vervolgens werden factoren onderzocht die met deze combinaties samenhangen. Zo bleek het niet samenwonen met de persoon met dementie en een slechter algemeen functioneren samen te hangen met de formele zorg combinatie (“formele thuiszorg klasse”). **Hoofdstuk 5** ligt in het verlengde van hoofdstuk 4. In dit hoofdstuk werd gekeken naar transities tussen zorggebruik typen die zich voordeden binnen twee jaar tijd bij 195 mensen met subjectieve geheugenklachten, lichte cognitieve geheugenklachten en milde dementie. Een voorbeeld van een zorgtransitie is het hebben van informele zorg en het krijgen van formele zorg na 24 maanden. Bijna alle participanten met een diagnose van dementie gebruikten enige vorm van zorg in deze periode van twee jaar. Verder lieten zowel mensen met subjectieve geheugenklachten als een lichte cognitieve stoornis zorgtransities zien binnen twee jaar tijd, hoewel zorgtransities bij mensen met lichte cognitieve geheugenklachten meer voorkwamen. In het laatste hoofdstuk, **hoofdstuk 6**, werd de relatie tussen cognitie, gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven en zorgkosten in een Finse populatie zonder dementie onderzocht (n=1120). Deze populatie kenmerkte zich door een gemiddelde of lagere cognitie dan verwacht (gezien de leeftijd) en door de afwezigheid van

substantiële cognitieve beperkingen en dementie. Resultaten lieten zien dat cognitie geassocieerd was met gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven wanneer geen andere factoren meegenomen werden. Echter, deze associatie viel weg wanneer factoren als depressieve symptomen en dagelijks functioneren meegenomen werden. In de algemene discussie, **hoofdstuk 7**, worden alle studies in perspectief geplaatst en worden methodologische overwegingen beschreven. Daarnaast komen de implicaties voor de praktijk aan bod, alsmede aanbevelingen voor verder onderzoek. Een van deze aanbevelingen heeft betrekking op het opzetten van een theoretisch kader waarin de relatie tussen cognitie en (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven kan worden bestudeerd. Dit kader zou idealiter alle factoren bevatten die van invloed zijn op kwaliteit van leven en het mogelijk maken de interactie tussen deze factoren te bestuderen. Hierbij is het van belang dat dit in verscheidene populaties getoetst wordt. Met de studies gepresenteerd in dit proefschrift kan verder richting gegeven worden aan vervolgonderzoek en zijn hiermee indicatoren voor potentiële verbeteringen inzichtelijk gemaakt.